

Особенности реализации комплексной программы сопровождения детей раннего возраста с РАС на основе низкоинтенсивной Денверской модели ESDM

О.В. Караневская, канд. пед. наук, доцент, Институт специального образования и психологии МПГУ, РБОО «Центр лечебной педагогики», Москва, Россия

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9800-4768>

e-mail: karanevskaysov@mgpu.ru, olg_ka@mail.ru

Л.В. Шаргородская, канд. пед. наук, руководитель методического отдела РБОО «Центр лечебной педагогики» г. Москва, Россия

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5479-6935>

e-mail: lushar@yandex.ru

DOI:

АННОТАЦИЯ. В рамках проекта «Научно-методический центр» РБОО «Центр лечебной педагогики» проанализированы промежуточные результаты научного исследования, целью которого является разработка комплексной модели помощи детям с РАС и риском РАС в возрасте от двух до четырех лет. Приводятся результаты обследований экспериментальной группы с применением плана диагностического обследования АДОС-2, Матрицы коммуникации, а также оценивания функционирования каждого ребенка в соответствии со Списком целевых навыков, разработанных в Денверской модели раннего вмешательства. Описаны основные направления разработки комплексной модели помощи, отвечающие выявленным особенностям развития детей с РАС.

ключевые слова: расстройства аутистического спектра, дети раннего возраста с расстройствами аутистического спектра, Денверская модель раннего вмешательства, психолого-педагогическое сопровождение детей с РАС

Peculiarities of Implementation of an Integrated Support Programs for Early-age Children with ASD, Based on Low-intensity Denver ESDM Model

O.V. Karanevskaya, PhD in Education, Institute of Special Education and Psychology MSPU, Regional non-profit social organization "Center for Curative Pedagogics", Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9800-4768>

e-mail: karanevskaysov@mgpu.ru, olg_ka@mail.ru

L.V. Shargorodskaya, PhD in Education, head of the methodological department
Regional non-profit social organization “Center for Curative Pedagogics”
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5479-6935>
e-mail: lushar@yandex.ru

DOI:

ABSTRACT. Withing the framework of project «Scientific and Methodological Center» of Regional Non-profit Organization «Center for Curative Pedagogics», the interim results of a scientific study were analyzed, the purpose of which is to develop a comprehensive model of care for children with ASD and ASD risk at the age of 2 to 4 years. The results of assessment of the experimental group are presented, using the ADOS-2 diagnostic examination plan, the Communication Matrix, as well as the assessment of the functioning of each child in accordance with the List of Target Skills developed in the Denver Early Intervention Model. The main directions for the development of a comprehensive model of care that meet the identified features of the development of children with ASD are described.

***keywords:** autism spectrum disorders, children with autism spectrum disorders of early age, Denver model of early intervention, psychological and pedagogical support of children with ASD*

Дети с расстройствами аутистического спектра (РАС) раннего возраста имеют стойкие трудности социально-коммуникативного развития, включающие нарушение речевой и неречевой коммуникации, а также нарушения всех видов совместной деятельности, что препятствует усвоению социального опыта и значительно повышает риск формирования задержки психического и речевого развития.

Согласно Международной классификации болезней 11-го пересмотра (МКБ-11), РАС – спектр психологических характеристик, описывающих широкий круг аномального поведения и затруднений в социальном взаимодействии и коммуникациях, а также жестко ограниченных интересов и часто повторяющихся поведенческих актов [1].

У младенцев и детей раннего возраста из-за неравномерности развития проявления отставания не всегда очевидны окружающим, что приводит к тому, что эти трудности выявляются в более поздние сроки [2, 3, 4]. Негативную роль в выявлении отставания в развитии у детей с РАС в раннем возрасте может играть также то, что сроки освоения разных групп навыков у детей раннего возраста в целом достаточно индивидуальны (время возникновения навыков самообслуживания, речи и пр.), что позволяет родителям ожидать более позднего формирования навыка как одного из вариантов обычного развития.

Также дети с РАС демонстрируют гетерогенные профили развития, в которых одни пороги развития достигаются в ожидаемое время, а достижение других, таких как направленная вокализация, указывание и реакция на имя, задерживается или в какой-то степени неустойчиво [4, 5, 6, 7].

При организации программы коррекционного вмешательства необходимо учитывать, что многие ранние симптомы РАС трудноуловимы (например, дети раннего возраста с РАС реагируют на свое имя примерно в половине случаев).

Тем не менее младенчество и ранний возраст ребенка – период особенной пластичности мозга и формирования мозговых структур, что дает основу для эффективной коррекционной работы.

Экспериментальное исследование, целью которого являлась апробация и описание использования низкоинтенсивной программы психолого-педагогического сопровождения для детей раннего возраста с РАС и риском РАС в групповом формате по Денверской модели раннего вмешательства ESDM было начато в сентябре 2022 года.

В модельную группу вошли 9 детей, имеющих диагноз РАС или риск РАС. Информация по диагнозу была верифицирована при проведении обследования по плану диагностического обследования АДОС- 2 (таблица 1).

Таблица 1. Результаты обследования детей по методике АДОС-2

№	Социальный эффект (СА)	Ограниченные и стереотипные формы поведения (ОСП)	СА+ОСП	Диагностическая группа	Степень выраженности симптомов
1	19	9	28	аутизм	высокая
2	20	8	28	аутизм	высокая
3	15	5	21	аутизм	умеренная
4	8	0	8	спектр аутизма	низкая
5	16	6	22	аутизм	умеренная
6	18	6	24	аутизм	высокая
7	8	3	11	спектр аутизма	низкая
8	14	3	17	аутизм	умеренная
9	14	3	17	аутизм	умеренная

Результаты данного обследования показали, что у всех детей выявленные нарушения соответствовали критериям РАС. Большинство детей группы (7 из 9) вошли в диагностическую группу аутизм с высокой и умеренной степенью выраженности нарушений.

Данные по развитию речевой и неречевой коммуникации детей модельной группы были уточнены с использованием Матрицы коммуникации [8], которая заполнялась родителями детей и специалистами группы. После завершения заполнения Матрицы результаты были обсуждены и обобщены. Матрица коммуникации описывает семь уровней общения от ненамеренного поведения до использования фразовой речи в коммуникации. У детей модельной группы был выявлен уровень нестандартного общения, что соответствует поведению детей конца первого года жизни (дети тянут за руку взрослого к нужному предмету,

забираются на другого человека, чтобы достать желаемое и пр.). При этом некоторые дети могли в рамках выражения просьбы использовать отдельные лепетные, нечеткие слова. Но использование отдельных слов практически не сопровождалось интеграцией с выражением лица, взгляда и жеста, что отличает детей с РАС от детей с типичным развитием с таким же уровнем развития коммуникации. У всех детей в общении практически отсутствовали конкретные символы (то есть символы, которые своим внешним видом, сенсорным ощущением, движениями или звучанием напоминают объект, который они обозначают). Некоторые дети могли использовать нестандартное общение для изолированного выражения просьбы в конкретной знакомой ситуации (например, ребенок мог принести пульт, чтобы родные включили большой телевизор).

Таким образом, выявленные при помощи Матрицы коммуникации трудности позволяли говорить о значительном отставании детей модельной группы от возрастных показателей по всем направлениям развития коммуникации (выражение просьбы, отказа, проявление привязанности и пр.).

Для преодоления проблем, выявленных при стартовой диагностике, нами была поставлена задача разработки комплексной программы психолого-педагогического сопровождения для детей с РАС и риском РАС. В качестве основы для разработки такой программы нами была выбрана Денверская модель раннего вмешательства ESDM [9]. Учебный план и принципы программы ESDM в целом направлены на все основные области развития, в которых ребенок имеет дефициты: рецептивная и экспрессивная коммуникация, социальные и когнитивные навыки, имитация, игра, поведение, мелкая и крупная моторика, самообслуживание. Все навыки ранжируются по уровням освоения (с первого по четвертый), что соответствует этапности формирования навыков при типичном развитии. В основе реализованной практики лежит как «конструктивистский» (основанный на собственной активности ребенка), так и «транзакционный» (основанный на взаимном влиянии на развитие участников общения и взаимодействия) подходы. Поэтому программа реализовывалась не только в индивидуальной, но и в групповой форме.

Состав команды специалистов определялся набором поставленных задач. В команду специалистов входили педагоги-психологи, логопеды-дефектологи, эрготерапевт, семейный психолог. Большинство педагогов, осуществляющих сопровождение, прошли дополнительное обучение по Денверской модели раннего вмешательства ESDM. Для согласования и координации работы команды специалистов проводились еженедельные обсуждения индивидуальных планов и способа решения поставленных задач.

Также важным решением было электронное ведение документации как способ оперативного получения информации всеми участниками команды специалистов (результаты диагностики, протоколы, шаги в достижении поставленных задач, видеоматериалы, иллюстрирующие уровень освоения навыка и пр.).

В начале года была проведена оценка развития детей по списку целевых навыков для разработки задач обучения, включающая также анкетирование и беседу с родителями для заполнения данных по списку целевых навыков. В дальнейшем полученные данные были дополнены данными по списку целевых навыков, полученных от специалистов, непосредственно работающих с детьми.

Список целевых навыков представлен в соответствии со следующими разделами: рецептивная коммуникация (РК) и экспрессивная коммуникация (ЭК); социальные навыки (СН) и имитация (ИМ); когнитивные навыки; игра; мелкая и крупная моторика (моторика); поведение; самообслуживание (еда, одевание/раздевание, уход за собой, работа по дому) (самообслуживание).

В таблице 2 представлены данные по результатам обследования (подсчет количества ответов «да» – «навык освоен полностью» в процентах к общему числу целевых навыков по разделу), по данным родителей.

Таблица 2. Освоение целевых навыков

№	РК	ЭК	СН	ИМ	Игра	Моторика	Самообслуживание
	%	%	%	%	%	%	%
1	20	50	60	25	0	60	44
2	27	21	40	0	25	90	44
3	26	35	30	0	37	95	17
4	33	43	60	25	0	50	44
5	33	50	40	0	12	35	28
6	27	36	60	50	50	70	17
7	47	7	60	0	0	80	61
8	33	36	80	0	12	90	61
9	13	50	30	0	12	40	17

В соответствии с проведенным анализом все дети демонстрировали освоение навыков на первом уровне. Анализ также выявил существенные проблемы в сформированности навыков рецептивной и экспрессивной коммуникации (дети не пользовались речью как основным средством коммуникации (от 10 лепетных слов до бедных вокализаций)), имитации, самообслуживания. У всех детей модельной группы задерживалось формирование игровых навыков. Далее для всех детей группы были разработаны задачи обучения, которые решались на индивидуальных и фронтальных занятиях.

Поскольку работа проводилась с детьми раннего возраста, важно было обеспечить индивидуальное сопровождение детей на групповых занятиях, что давало возможность ребенку выделить значимого взрослого и перейти от обращения за поддержкой к маме (няне) к обращению за поддержкой к педагогу группы.

При разработке плана реализации вмешательства учитывался комплексный характер нарушений и необходимость большого количества времени воздействия. Поэтому реализация поставленных задач по развитию навыков поддерживалась на всех занятиях и дома.

В этом контексте очень важно было обеспечить координацию действий специалистов и семьи. Для этого еженедельно семейным психологом проводились группы поддержки родителей. Также в регулярное взаимодействие с семьей включалось обсуждение поставленных задач и прогресса в их достижении, текущих запросов родителей и пр.

Важной составляющей было консультирование врачей (педиатра, невролога, психиатра, гастроэнтеролога) по запросам родителей.

Кроме поставленных задач также согласовывались применяемые методы, приемы и формы организации занятий. Например, развитие игровых навыков у детей проходило на индивидуальных игровых занятиях с игротерапевтом, групповых занятиях «свободная игра», структурированное игровое занятие круг, фольклорные игры.

Для развития навыков рецептивной и экспрессивной коммуникации использовалась дополнительная визуальная поддержка (индивидуальные расписания, символные карточки на дверях комнат, карточки с различными видами активностей на занятиях и др.), обучение некоторых детей использованию альтернативной и дополнительной системы коммуникации, обучение чтению на индивидуальных дефектологических занятиях.

В настоящее время по результатам работы мы можем констатировать, что разработанная нами низкоинтенсивная программа психолого-педагогического сопровождения для детей раннего возраста с РАС и риском РАС приобрела достаточно четкие очертания. Сложилась система сопровождения, расписание, дети адаптировались и с удовольствием принимают участие в знакомых занятиях.

На основе диагностических процедур была проведена предварительная текущая оценка динамики как по списку целевых навыков, так и по Матрице коммуникации.

Наиболее выраженные улучшения при оценке по Списку целевых навыков для обучения по ESDM получены в экспрессивной и импрессивной коммуникации, в игре, в социальных навыках (часть детей перешла на второй уровень освоения целевых навыков, 4 из 9 детей оставшись на первом уровне, демонстрируют улучшение достижения навыков на 30–40%).

Оценивание динамики по Матрице коммуникации выявило возрастание освоенности навыков коммуникации у детей за счет увеличения количества освоенных навыков на уровне стандартного общения, некоторых навыков уровня использо-

вания конкретных и абстрактных символов за счет освоения детьми умения выражать просьбу, отказываться, появление отдельных слов и графических символов как средств общения.

Дальнейшее развитие исследования предполагает увеличение участников модельной группы, проведение дальнейшего сбора данных и анализ собранных данных, описание модели сопровождения.

Литература

1. Международная классификация болезней одиннадцатого пересмотра (МКБ-11). – URL: <https://icd11.ru/rasstroystva-autist-spektra>.
2. Baird G., Douglas H. R., Murphy M S. Recognising and diagnosing autism in children and young people: summary of NICE guidance // BMJ. – 2011. – № 343.
3. Kim J. et al. Bre1 mediates the ubiquitination of histone H2B by regulating Lge1 stability // FEBS Lett. – 2018. – № 592(9). – Pp. 1565–1574.
4. Расстройства аутистического спектра в первые годы жизни. Исследования, оценка и лечение. – М.: Городец, 2022 – 576 с.
5. Baranek T G. et al. Hyporesponsiveness to social and nonsocial sensory stimuli in children with autism, children with developmental delays, and typically developing children // Dev Psychopathol. – 2013. – № 25(2). – Pp. 307–320.
6. Colgan R. et al. Asymptomatic bacteriuria in adults // Am Fam Physician. 2006. – № 74(6). – Pp. 985–990.
7. Ozonoff S. et al. A prospective study of the emergence of early behavioral signs of autism // Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2010. – № 49(3). Pp. 256–266.
8. Rowland C. Путеводитель: Интерактивная матрица общения // Oregon Health & Science University. – 2011. – URL: <https://www.communicationmatrix.org>.
9. Роджерс С., Доусон Дж. Учебник по Денверской модели раннего вмешательства для детей с аутизмом. Развиваем речь, умение учиться и мотивацию / Пер. с англ.; под общ. ред. М. Кузьмицкой и Л. Толкачева – М.: ИП Толкачев, 2019. – 432 с.